

Retranscription – Franchir – Saison 2

Épisode 1 – Loïc

(09min37)

Bonjour à toutes et à tous et bienvenue dans Franchir, le podcast des filières de santé maladie rare, dont la filière Neurosphinx. Après une première saison consacrée à un moment clé du parcours des patients, la transition de l'enfance à l'âge adulte, nous abordons dans cette deuxième saison un thème tout aussi fondamental, l'estime de soi. Un enjeu crucial pour les personnes vivant avec une maladie rare et un handicap associé, qu'il soit visible ou invisible. Dans cet épisode, nous avons l'honneur d'accueillir Loïc, né avec une malformation congénitale rare, l'exstrophie vésicale, et qui, au travers de son témoignage, nous expliquera comment il s'est construit avec un handicap invisible.

Loïc, bonjour,

Loïc : Bonjour à toutes et à tous.

Tout d'abord, Loïc, pouvez-vous nous parler de votre enfance et des premiers défis liés à cette malformation congénitale ?

Loïc : Je suis en effet porteur d'une extrophie vésicale. L'exstrophie vésicale est une malformation congénitale rare, poly handicapante, dont le nom était peut-être un peu réducteur puisqu'il ne touche pas que la vessie, mais c'est une déformation globale de l'abdomen qui voit notamment un bassin ouvert et un système urinaire qui n'a pas poussé à l'intérieur du corps, mais à l'extérieur de façon quasi incomplète. L'abdomen est tout simplement fermé par une plaque vésicale, une muqueuse qui pourra constituer la vessie lorsque l'abdomen aura été refermé. C'est une malformation qui impose une reconstruction chirurgicale lourde, très technique, qui est aujourd'hui maîtrisée par de nombreux centres en France et en Europe. Ça n'était pas le cas lorsque je naquis en 1977. Ce sont les Hospices civils de Lyon, l'hôpital De Brousse, qui m'a permis d'avoir ce protocole de soin avec une fermeture de l'abdomen, la reconstruction de la vessie des voies urinaires. C'est un parcours qui est long, qui est complexe et qui impose plusieurs phases dans la vie. Moi, j'ai connu trois phases, une phase de reconstruction vraiment chirurgicale, entre l'âge de un an et l'âge de 14 ans, 13 années au cours desquelles j'ai passé plus d'un an en temps cumulé sur un lieu d'hôpital. Un premier arrêt à 8, 10 ans où, effectivement, c'est une stomie qui permet d'uriner et les années qui suivent m'amèneront vers une reconstruction quasi complète avec un parcours de soins intensif, beaucoup d'hospitalisations, un parcours d'école qui est compliqué, mais avec évidemment, moquerie et harcèlement, puisque le handicap est un petit peu visible quand même lorsqu'on est enfant. Et puis surtout, un impact sur

l'estime de soi, puisqu'on a l'impression d'être un être humain né avec autre chose, un corps humain. Viens, ensuite une période que j'appellerais le ventre mou, qui est une période un peu plus compliquée où l'adolescence vient apporter des écueils supplémentaires.

Merci Loïc. Justement, quand vous parlez de ce ventre mou, cette période de votre vie entre 15 et 30 ans, qu'est-ce qui a marqué cette phase.

Loïc : Le premier, un événement au long terme, c'est-à-dire que j'avais un idéal. J'imaginai que la reconstruction allait m'amener à une vie normale. Ça n'est pas le cas et je m'en suis aperçu à l'âge de 14 ans quand j'ai découvert que je devais vivre avec des auto-sondages. C'est mon professeur qui me les a appris et qui ensuite m'a confié cette lourde tâche de pratiquer sur moi tous les jours, plusieurs fois par jour, un geste qui me permet finalement d'avoir un système urinaire qui continue à m'offrir des mictions régulières. Et puis, il y a eu un événement traumatisant. C'est une discrimination dont j'ai été victime alors que j'étais en classe de seconde et qu'un voyage en Allemagne m'a été refusé. Refus d'autant plus incompréhensible que l'année précédente, le collègue m'avait permis de partir en Angleterre. Et donc là, je me suis enfermé dans une bulle. Cette bulle, ça a été la bulle de l'auto-censure où j'ai voulu finalement vivre caché pour peut-être un jour vivre heureux. Et donc, je me suis mis en tête que je masquerai ce mal qui est en moi afin de pouvoir ne pas donner l'occasion à d'autres personnes de me rejeter ou de me moquer. Cette phase a été perturbante pour ce qui est de l'acceptation et l'appropriation de mon propre corps, puisque j'avais finalement un mal qui me faisait souffrir et qui méritait que j'en parle, mais je m'étais enfermé dans cette autocensure pour me protéger.

Aujourd'hui, vous avez 47 ans, vous êtes marié et père de famille, vous exercez une activité de cadre dans la fonction publique et vous êtes également élu local. Comment avez-vous construit cet équilibre ?

Loïc : J'ai compris assez jeune que je pouvais tirer profit du temps passé à l'hôpital, puisque j'avais du temps libre, finalement, et j'avais l'esprit pour lire, pour travailler. Donc, j'ai construit cet équilibre au travers du travail et de la notion de vouloir être intelligent pour compenser sur le plan psychologique, intellectuel, ce que je n'aurais peut-être jamais sur le plan physique. Et donc, j'avais toujours, dès le plus jeune âge, la volonté d'apprendre, d'être curieux, d'être intelligent, de beaucoup lire. J'ai eu un tournant dans ma vie, c'est la phase Covid, puisque l'isolement imposé par la crise sanitaire m'a forcé au télétravail. Et finalement, si cette période a été compliquée pour moi et comme de nombreux de concitoyens, elle a été une aubaine et une occasion de comprendre que j'avais la possibilité d'améliorer mon quotidien, tout simplement parce que pour la première fois de ma vie, pendant plusieurs semaines et plusieurs mois consécutifs, j'ai eu un véritable confort ordinaire, confort que je n'avais jamais eu, tout simplement parce qu'à la maison, je pouvais gérer mes mictions, mes boissons, mes temps de pause et

mes sondages. Donc, j'ai eu un véritable tournant dans ma vie personnelle et dans ma vie professionnelle après le COVID. Donc, j'ai entamé des démarches pour être reconnu travailleur handicapé au sein de mon employeur. C'est une étape d'amélioration considérable de ma vie avec des moyens, finalement, qui peut-être n'existait pas il y a encore quelques années.

L'estime de soi est au cœur de cette deuxième saison du podcast Franchir. Comment l'avez-vous construite au fil des années ?

Loïc : J'ai une petite formule amusante pour dire que pour vaincre ses démons et faire grandir l'estime de soi, c'est 60% de psychologique, 30% de mental et le reste, c'est dans la tête. En fait, il faut se prendre en main et il faut se donner un peu des clés de la réussite. Pour moi, les clés de la réussite, c'était dépasser les moqueries par la réussite scolaire. C'était avoir des passions qui m'amènent des moments de joie. Je suis passionné de littérature, de théâtre, de musique et j'ai investi mon temps pour trouver des choses qui m'apporteraient de l'éveil intellectuel. Et puis, il y a deux personnages clés dans mon parcours que j'ai voulu satisfaire et en tout cas, ne pas décevoir. Mon chirurgien le professeur Pierre Mollard. Et moi, je me disais : Quand je serai grand, j'aurai des diplômes et j'afficherai moi aussi des diplômes pour montrer que finalement, je suis quelqu'un. Et ce chirurgien, que je sentais triste parce que peut-être, il ne pouvait pas faire tout ce qu'il espérait, moi, je voulais le rendre un petit peu moins triste en lui disant que finalement, ma vie, elle n'était pas si mal avec des bonnes notes à l'école et puis peut-être un joli métier un jour. Et puis, j'ai eu l'opportunité de connaître la communauté des sœurs hospitalières, des Hospices Civiles de Lyon, notamment sœur Morel, qui m'a apporté un réconfort, une écoute tout à fait unique. Et j'avais aussi envie de réussir pour elle, pour lui montrer que finalement, les sourires et le réconfort qu'elle m'a apporté n'auraient pas été vains. Ce cheminement psychologique, il a trouvé une phase importante au sein de l'association APEX. L'APEX, c'est l'accompagnement du patient exstrophique. C'est une association lyonnaise qui fête ses 20 ans aujourd'hui. J'étais à l'origine de la création de cette association et côtoyer des membres, médecins, des infirmières, des patients, des parents, m'a permis aussi de peut-être me libérer de cette bulle d'autocensure dans laquelle je m'étais enfermé depuis l'adolescence.

Enfin, Loïc, pour conclure, si vous aviez un conseil à donner aux jeunes ou aux familles confrontées à cette condition, quelles seraient-ils ?

Loïc : Premier conseil, c'est l'importance de ne pas rompre le suivi médical et le protocole puisque ce handicap, comme d'autres, peut s'aggraver dans le temps. Donc, bien rester conscient que le suivi médical est fondamental. Ensuite, il faut trouver un interlocuteur de confiance et avoir des passions

pour équilibrer les moments difficiles. Le conseil le plus important que je pourrais donner, c'est bannir l'autocensure. Évidemment, dans une société comme la nôtre, les personnes handicapées peuvent être victimes de moqueries de discrimination. Mais il n'est pas rare que le handicapé soit le premier auteur de sa discrimination en voulant s'interdire des choses. Moi, j'ai un petit conseil à donner. J'ai mis au point une technique très simple pour savoir tout ce que l'on ne peut pas faire à cause de son handicap. Et je vous propose de vous la partager. C'est très simple. Vous prenez une feuille blanche, vous prenez un stylo. Vous posez le stylo, vous laissez à la feuille blanche. Vous avez en face de vous la liste de tout ce qui vous est impossible de faire à cause de votre handicap. Le plus difficile, c'est de la retenir par cœur.

Un grand merci à vous, Loïc, pour votre témoignage précieux et inspirant. Et un grand merci à vous toutes et tous pour votre écoute. Dans le résumé de cet épisode, vous trouverez plusieurs ressources utiles si vous souhaitez compléter votre écoute, comme le site transitionmaladiesrares.com ou la plateforme Advenir. Je vous donne rendez-vous pour un prochain épisode où nous poursuivrons l'exploration de l'estime de soi et son rôle dans le quotidien des patients atteints de maladie rare. D'ici là, n'oubliez pas de vous abonner pour ne rien manquer du podcast Franchir.